

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE MEDICINA**

**“LA RESILIENCIA COMO FACTOR DE MITIGACIÓN DEL SÍNDROME DE
CARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON
DISCAPACIDAD SEVERA, CORRESPONDIENTES AL DISTRITO DE SALUD
DE CALDERÓN DE SEPTIEMBRE A NOVIEMBRE DEL 2016”**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

AUTORAS

**Dra. Ruth Eliana Mantilla Carvajal,
Dra. Rocio Annabel Vera Toala.**

DIRECTORA

Dra. Verónica Redín

DIRECTORA METODOLÓGICA

Dra. Rosa Goyes

Quito, 2016

DEDICADO

A:

Dios, por darnos la oportunidad de vivir y por estar con nosotros en cada paso que damos, por fortalecer nuestro corazón e iluminar nuestra mente y por haber puesto en nuestro camino a aquellas personas que han sido nuestro soporte y compañía durante todo el periodo de estudio.

Gracias a todas las personas importantes en nuestras vidas, que siempre estuvieron listas para brindarnos toda su ayuda, ahora nos toca regresar un poquito de todo lo inmenso que nos han otorgado. Con todo nuestro cariño esta tesis se las dedicamos a ustedes: Edison, Wagner, Emiliano, Zahir, nuestros padres y hermanos.

Eliana y Annabel

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a nuestras familias, por todo el apoyo brindado durante este largo y duro proceso de formación, ya que ellos y de manera muy especial nuestros esposos e hijos supieron ser el pilar fundamental para llegar a la meta, cuando nuestras fuerzas por seguir se iban, ellos encontraron la manera de darnos el cariño y tener la paciencia para ir junto a nosotros para culminar con éxitos la tan anhelada meta en nuestras vidas.

Eliana y Annabel

TABLA DE CONTENIDO

TÍTULO.....	8
LUGAR.....	9
AUTORES.....	10
RESUMEN.....	11
ABSTRACT.....	12
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN.....	13
CAPÍTULO II: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	19
II.1. DISCAPACIDADES.....	19
II.1.1. TIPOS DE DISCAPACIDADES.....	19
II.1.2. GRADOS DE DISCAPACIDAD.....	19
II.1.3. LEGISLACIÓN SOBRE DISCAPACIDADES EN EL ECUADOR.....	20
II.2. CUIDADOR.....	20
II.3. SÍNDROME DEL CUIDADOR.....	21
II.3.2. INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR.....	21
II.3.2.1. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	21
II.4. RESILIENCIA.....	23
II.4.1. DEFINICIÓN.....	23
II.4.2. CARACTERÍSTICAS DE RESILIENCIA EN EL ADULTO.....	23
II.4.2.1.1.- LA COMUNICACIÓN.....	23
II.4.2.1.2.- LA CAPACIDAD DE ASUMIR LA RESPONSABILIDAD DE LA PROPIA	

VIDA.....	24
II.4.2.1.3.- TENER UNA CONCIENCIA LIBRE DE CULPABILIDAD.....	24
II.4.2.1.4.- LAS CONVICCIONES DIFIEREN DE UNA PERSONA A OTRA.....	24
II.4.2.1.5.-LA COMPASIÓN.....	24
II.4.3. ATRIBUTOS PERSONALES DE LA RESILIENCIA.....	24
II.4.4. INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA RESILIENCIA EN EL ADULTO	
.....	26
II.4.4.1. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA RESILIENCIA.....	26
CAPÍTULO III: MÉTODOS.....	27
III.1. MATERIALES Y MÉTODOS.....	27
III.1.1. TIPO ESTUDIO.....	27
III.1.2. POBLACIÓN Y MUESTRA.....	27
III.1.3. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	27
III.2. PROCEDIMIENTO DE INTERVENCIÓN.....	28
III.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y DE EXCLUSIÓN	28
III.2.1.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	28
III.2.1.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	28
III.2.1.3. ANÁLISIS DE LA PRUEBA DE HIPÓTESIS	29
III.2.1.3.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	29
III.2.1.3.2. PLANTEAMIENTO DE HIPÓTESIS.....	29
CAPÍTULO IV. RESULTADOS.....	31

IV.1. DETERMINAR LA PREVALENCIA DE RESILIENCIA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA.....	31
IV.2. EVALUACIÓN DE LA PRESENCIA DE SÍNDROME DE CARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA.....	32
IV.2.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR.....	33
IV.2.2. CARACTERÍSTICAS DEL TIEMPO DE CUIDADO DEL CUIDADOR Y CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD SEVERA.....	35
IV.3. ESTABLECER EL TIPO DE DISCAPACIDAD CON MAYOR PREVALENCIA EN CUIDADORES CON SÍNDROME DE CARGA.....	37
IV.4. OBSERVAR LAS COMORBILIDADES DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA.....	38
IV.5. DETERMINAR LA RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA Y DISMINUCIÓN DEL SÍNDROME DE CARGA.....	39
CAPÍTULO V. DISCUSIÓN.....	41
CONCLUSIÓN.....	43
RECOMENDACIONES.....	44
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	45
ANEXO 1.....	49
ANEXO 2.....	50
ANEXO 3.....	54
ANEXO 4.....	56
ANEXO 5.....	57

INDICE DE TABLAS

TABLA 1.

Resiliencia de los cuidadores Distrito de Salud 17D02 en Calderón.....	31
--	----

TABLA 2.

Sobrecarga de los cuidadores Distrito de Salud 17D02 en Calderón.....	32
---	----

TABLA 3.

Caracterización sociodemográficas del cuidador según variables.....	33
---	----

TABLA 4.

Caracterización de los cuidadores a los pacientes con discapacidad severas.....	35
---	----

TABLA 5.

Sobrecarga de los cuidadores, pacientes con discapacidad severa con tipo de discapacidad	37
---	----

TABLA 6.

Comorbilidades de los cuidadores con sobrecarga que cuidan pacientes con discapacidad severa.....	38
--	----

TABLA 7.

Relación entre resiliencia y niveles de sobrecarga.....	39
---	----

TABLA 8.

Comparación entre la variables resiliencia y los niveles de sobrecarga.....	40
---	----

TÍTULO:

LA RESILIENCIA COMO FACTOR DE MITIGACIÓN DEL SÍNDROME DE CARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA, CORRESPONDIENTES AL DISTRITO DE SALUD DE CALDERÓN DE SEPTIEMBRE A NOVIEMBRE DEL 2016

LUGAR:

Distrito de Salud 17 D02 Calderón

AUTORAS:

Dra. Ruth Eliana Mantilla Carvajal,

Dra. Rocio Annabel Vera Toala.

RESUMEN:

Antecedentes: La asistencia a una persona con discapacidad severa, con el tiempo tiene efectos negativos sobre la salud física y psicológica del cuidador principal. Sin embargo, muchos cuidadores se enfrentan con éxito a los estresores derivados del cuidado, e incluso obtienen beneficios de su experiencia, mostrándose resilientes. A pesar del impacto de la corriente positiva en la actualidad, son muy escasos los estudios que valoran que la personalidad resiliente disminuye el síndrome de carga en el cuidador principal. Se propuso realizar un estudio observacional con doble componente descriptivo y analítico, que permitió establecer si al momento del estudio la resiliencia se instituye como factor protector del síndrome de carga del cuidador. Se pretendió demostrar que la resiliencia atenuó el síndrome de sobrecarga del cuidador. Las principales variables a evaluar fueron la resiliencia y el síndrome de sobrecarga del cuidador, tiempo de cuidado total, tiempo de cuidado diario, tiempo de discapacidad, tipo de discapacidad. Los datos fueron procesados con el programa estadístico SPSS 22. Se determinó asociación estadísticamente significativa entre resiliencia de alto grado y sobrecarga del cuidador intensa con una $p < 0,05$.

Palabras clave: Resiliencia, síndrome de sobrecarga, cuidador.

**RESILIENCE AS A FACTOR OF MITIGATION LOAD SYNDROME PATIENT
PRIMARY CAREGIVER WITH DISABILITIES SEVERE FOR THE DISTRICT
OF HEALTH OF CALDERON SEPTEMBER TO NOVEMBER 2016**

ABSTRACT:

Background: Assistance to a severely disabled person over time has negative effects on the physical and psychological health of the primary caregiver. However, many caregivers successfully deal with stressors derived from care, and always gained benefits from their experience by showing resilient. Despite the impact of the current positive current, there are very few studies that value the resilient personality reduces the burden syndrome in the primary caregiver. He proposed an observational study with the double descriptive and analytical component, which allowed to establish the moment of the study the resilience is instituted as the protector of the factor of the burden syndrome of the caregiver. It was attempted to demonstrate that resilience attenuated the caregiver overload syndrome. The main variables one analysis were the caregiver's resilience and overload syndrome, total care time, daily care time, disability time, type of disability. Data were processed using the SPSS 22 statistical program. The statistically significant association between high-grade resilience and heavy caregiver overload was determined with $p < 0.05$.

Key words: Resilience, overload syndrome, caregiver.

CAPÍTULO I:

INTRODUCCIÓN

En los últimos años el cuidado no profesional de personas dependientes, se ha convertido en un tema de especial relevancia, tanto desde el punto de vista social y clínico, debido al incremento de enfermedades degenerativas, lo mismo que ha provocado el incremento de cuidadores.

Las investigaciones realizadas durante las últimas tres décadas demuestran de manera consistente que los cuidadores no profesionales (en su mayoría familiares) están sometidos a una situación de estrés crónico con repercusión en su estado físico y emocional. Manifestándose elevados índices de ira, ansiedad, depresión y menor bienestar¹.

El cuidador tiende a no buscar ayuda médica priorizando los problemas de su familiar o de la persona dependiente que se encuentre a su cargo, manteniendo la mayoría de sus patologías sin diagnosticar, tornándose invisible para el sistema de salud².

La condición de discapacidad causa múltiples cambios en la vida de la persona que padece la discapacidad y de quien asume la responsabilidad del cuidado, poniendo en juego distintos mecanismos que le permitan adaptarse a la nueva situación y a aprender a vivir con restricciones importantes para ambos sujetos. Podemos citar: el nivel del apoyo social, las condiciones sociodemográficas, el tipo de discapacidad y las secuelas.

Sin embargo uno de los factores más importantes que va a determinar el proceso de adaptación y ajuste, es el modo o estilo de afrontamiento de cada persona³.

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones del informe mundial de discapacidad de la población mundial del 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la organización mundial de la salud, corresponden a los años 1970 que era de aproximadamente de un 10%¹².

Según la encuesta mundial de salud del año 2011, cerca de 785 millones de personas (15.6%) de 15 años y más viven con discapacidad, mientras que el proyecto sobre la carga mundial sobre la morbilidad estima una cifra 957 millones (19,4%).

La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera).

Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”¹³.

En el año 2009 en el Ecuador se dio inicio la Misión Solidaria Manuela Espejo, siendo ésta, parte de un investigación social y clínica para estudiar y realizar un registro geo referencial a las personas con discapacidad, permitiendo identificar cuántos son, donde están y qué discapacidad presentan, con el objetivo de crear políticas públicas para dar la asistencia necesaria.¹⁴.

En un primer momento fue un estudio científico - médico para determinar las causas de las discapacidades con el fin de delinear políticas de estado reales, que abarquen múltiples

áreas como salud, educación y bienestar social. Esta investigación surge ante la falta de estadísticas objetivas que le permitan a la administración pública tomar decisiones o planificar programas dirigidos a prevenir o atender eficientemente a las personas con discapacidad.

Todo lo manifestado se **justificó**, debido a que desde julio del 2009 a noviembre del 2011, se ha estudiado y localizado a 294.611 personas con discapacidad, quienes fueron atendidas de manera integral en el marco de la fase de respuesta. Estos datos arrojan una prevalencia de 2,43% de personas con discapacidad a nivel nacional¹⁵.

Según el censo del año 2010 del INEC, se estableció que existen en la parroquia de Calderón 7245 personas con discapacidad, de los cuales 1478 con discapacidad intelectual, 3307 físico motora, 1786 visual, 1691 auditiva, 1021 mental y en el Distrito de Salud 17D02 registrados en la base de datos existen 2678 con discapacidad severa 122 pacientes¹⁶.

Desde que se realizó en nuestro país la Misión Manuela Espejo, salió a la luz la dimensión de la problemática de la discapacidad, no solo en el paciente, sino de su entorno familiar y aún más del cuidador principal quien en muchas ocasiones tiene efectos negativos sobre su salud física y psicológica. Sin embargo, muchos cuidadores se enfrentan con éxito a los estresores derivados del cuidado, e incluso obtienen beneficios de su experiencia, mostrándose resilientes.

Enmarcando estas definiciones en el contexto del cuidado, se puede entender la resiliencia como la capacidad del cuidador para hacer frente a los estresores derivados de la situación de cuidado, sin que su salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado.

El abordaje de la resiliencia es relevante en el cuidador de personas con discapacidad, ya que debido a las experiencias vividas y como las ha llevado nos ayudará a identificar si esto contribuye de manera positiva para evitar patología que se correlacionan con las actividades que realiza a diario.

Existen escasas investigaciones que caractericen los factores de resiliencia en el cuidador de personas con discapacidad y mucho menos con una relación del síndrome del cuidador cansado. Es por ello que una de las motivaciones para llevar a cabo la presente investigación fue conocer esta realidad.

Debido al progresivo aumento de la longevidad de la población a nivel mundial y al surgimiento de enfermedades crónicas, el sistema de salud se ve obligado a implementar y mejorar los procedimientos de atención al paciente crónico buscando objetivos claros en cuanto a su manejo integral, no únicamente teniendo como propósito prolongar su esperanza de vida, sino también mejorar su calidad de vida. Desde este punto de vista, parte el término de calidad de vida relacionada a la salud¹⁷, que incorpora básicamente la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, empezando por desarrollar los instrumentos necesarios para que esta medida sea válida y confiable, además de que aporte una evidencia con base científica al proceso de toma de decisiones en salud¹⁸.

EL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL DE SALUD, FAMILIAR, COMUNITARIO E INTERCULTURAL (MAIS-FCI), asume el concepto de salud dado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Constitución de 1948, define salud como el estado de completo bienestar físico, mental, espiritual, emocional y social, y no

solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. La salud implica que todas las necesidades fundamentales de las personas estén cubiertas: afectivas, sanitarias, nutricionales, sociales y culturales¹⁹.

La Constitución Ecuatoriana, desde una visión integral de la salud, reconoce la salud como un derecho fundamental que tiene que ser garantizado por el Estado y cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos que sustentan el Buen Vivir, desde este enfoque el MAIS-FC se orienta a la construcción, cuidado y recuperación de la salud en todas sus dimensiones: biológicas, mentales, espirituales, psicológicas y sociales. Y pone en el centro de su accionar la garantía del derecho a la salud de las personas, las familias, la comunidad y desde este enfoque organiza las modalidades y contenidos de la prestación de servicios integrales, la articulación intersectorial y la participación ciudadana¹⁹.

Los determinantes de la salud se denominan al conjunto de procesos que tienen el potencial para generar protección o daño, para la salud individual y colectiva. Factores complejos que al actuar de manera combinada determinan los niveles de salud de los individuos y comunidades.

Se refiere a las interacciones entre las características individuales, los factores sociales y económicos, y los entornos físicos, en estrecha relación con la distribución de la riqueza en la población y no solo con su producción, por lo tanto, en cada individuo se debe plantear estos determinantes para identificar cada factor que genere protección o daño.

Con éstos antecedentes, se planteó la **hipótesis**, “La resiliencia mitiga el síndrome de carga del cuidador principal de una persona”.

Por tal motivo el estudio quiso evidenciar que la resiliencia disminuyó en la persona que asume el papel de cuidador principal, el riesgo de presentar el síndrome de carga, tomando en cuenta el impacto psicosocial que representa una problemática latente en nuestra sociedad.

Siendo importante contestar el **problema** por el cual se realizó ésta investigación: ¿La resiliencia en los cuidadores principales de pacientes con discapacidad severa mitiga el síndrome de carga, en el Distrito de Salud 17 D02 Calderón en el periodo comprendido entre septiembre a noviembre 2016?

CAPITULO II.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

II.1. DISCAPACIDADES

Para abordar el tema objeto de la presente investigación se manejó conceptos básicos mismos que se detallamos a continuación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define a la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación⁴. Además, evalúa dominios tales como la función del cuerpo y estructura, actividad y participación, y los factores personales y ambientales, tales como el acceso al transporte.

II.1.1. Tipos de discapacidades:

- Intelectuales.
- Física.
- Sensoriales.

II.1.2. Grados de discapacidad:

- No hay deficiencia, ninguna, ausencia, insignificante. 0 al 4%.
- Deficiencia ligera, poca, escasa. 5 al 24%.
- Deficiencia moderada, media, regular. 25 al 49%.
- Deficiencia grave, mucha, extrema 50 al 95%.
- Deficiencia completa o total 96 al 100%.

II.1.3. Legislación sobre Discapacidades en el Ecuador.

En el año 2009, la Vicepresidencia de la República del Ecuador institucionaliza la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, con el fin de realizar un estudio biopsicosocial, clínico y genético de la discapacidad, para obtener un diagnóstico integral de todos los casos de discapacidad a nivel nacional y con estos datos determinar políticas de Estado. En el mencionado estudio se identificaron casos críticos, que obligaron una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano; es como se crea la Misión Joaquín Gallegos Lara, cuyo fin es llegar y atender a la población más vulnerable del Ecuador.

El bono Joaquín Gallegos Lara es una ayuda económica gubernamental de 240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas, dicha ayuda es pagada a través del Banco Nacional de Fomento. Ministerio de Inclusión Económica y Social; 2014⁵. También entrega medicinas, capacitación en áreas de salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima; los beneficiarios del programa reciben un seguro exequial totalmente gratuitos en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad, Además, la persona cuidadora puede contar con un Seguro de Vida por un valor de 500 dólares.

II.2. CUIDADOR

II.2.1. DEFINICIÓN: Se ha denominado al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”⁵.

Dependiendo de la relación laboral que presente se puede clasificar en cuidadores formales e informales.

II.3. Síndrome de carga del cuidador

II.3.1. Definición.- Es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador⁶.

II.3.2. Instrumento de evaluación del Síndrome de carga del cuidador

II.3.2.1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ANEXO 5)

Es un instrumento que valora el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas dependientes, siendo el más utilizado, pero no único; la versión original es en inglés desde 1983, siendo validada en varios idiomas incluyendo el español, son 22 afirmaciones tipo Likert de 5 opciones, que detallan como se siente el cuidador con cada una de ellas y que indicará la frecuencia con que se siente.

Esta escala tiene una gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclase (CCI) 0,71 en su estudio original y en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países. Además de un índice Global de Carga; $r=0,41$ con intervalos breves de síntomas. Con una sensibilidad de 93 % y una especificidad del 80%.

Existe otra versión del mismo, la forma abreviada para cuidados paliativos validada en España, consta de 7 preguntas extraídas de la original, pero con la desventaja que no distingue “sobrecarga ligera” de “sin sobrecarga”. Siendo destacado como método de pesquisa para sobrecarga intensa, teniendo una sensibilidad de 100%, especificidad del 90.5%, valor predictivo positivo de 95.5% 100% de valor predictivo negativo²¹.

Escala de Zarit (todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 16) y “sobrecarga intensa” (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

II.4. RESILIENCIA.

II.4.1. Definición.-

La resiliencia es la capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversa⁷.

El término “resiliencia” hace referencia a “la capacidad o competencia del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables, siendo incluso concebida como un rasgo o característica de la personalidad del individuo”. Así como a “un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso”⁸.

La discusión se aclaró en el Prime Congreso Mundial de Resiliencia realizado en París en febrero del 2012, donde quedó claro que la Resiliencia era un constructor de ocho pilares con el que nacen todos los seres vivos para poder alcanzar su propio bienestar. De allí que el instrumento más confiable será el que valore estas variables: Autonomía, Afrontamiento, Autoestima, Conciencia, Responsabilidad, Esperanza/Optimismo, Sociabilidad inteligente y Tolerancia a la Frustración.

II.4.2. Características de resiliencia en el adulto.

De manera general se establece cinco características resilientes en la persona adulta⁹:

II.4.2.1.1.- La comunicación está determinada por la capacidad de establecer vínculos e intercambios con los demás, a través de ella se puede brindar y recibir soporte emocional, y expresar los pensamientos más difíciles de sobrellevar. Ante una situación difícil la persona puede percibir aislamiento, incomprendida, cree que nadie es capaz de imaginar la intensidad del sufrimiento, algunas personas poseen poca empatía que pueden llegar a experimentar resentimientos hacia los demás. La comunicación es indispensable, permite

avanzar sin obstáculos. La habilidad de expresar con palabras lo que siente tiene un efecto sanador, y posibilita a la persona a establecer contacto con el mundo y con el entorno.

II.4.2.1.2.- La capacidad de asumir la responsabilidad de la propia vida: consiste en buscar el control sobre la situación vivida, ser proactivos, hacer nacer el orden personal a partir del caos y modificar lo que esté al alcance.

II.4.2.1.3.- Tener una conciencia libre de culpabilidad: la capacidad de no acceder ante la culpa, mantener una conciencia limpia y clara, aceptar las propias responsabilidades, analizar los errores, repararlos si es necesario, los reproches obstaculizan la esperanza, rechazar la culpabilidad contribuye a experimentar resiliencia. La persona resiliente cree que el sufrimiento tiene una razón o un sentido, un objetivo en el sufrimiento.

II.4.2.1.4.- Las convicciones difieren de una persona a otra; sin embargo, son como el encontrar el por qué el dolor, hace a la persona vivir la resiliencia.

II.4.2.1.5.- La compasión consiste en involucrarse con los demás, sentir junto a ellos el dolor y las desgracias, manifestar interés por quienes se encuentran en una situación difícil, ya que el compadecerse de otros permite a la persona sentirse bien consigo misma.

Los resilientes adultos de mayor edad viven mejor cuando durante la vida han tenido alguna habilidad artística y han practicado la espiritualidad. La persona puede convertirse en resiliente a cualquier edad a través de la mejora de aptitudes para comunicarse, ser responsable de la vida, eliminar sentimientos de culpa, confirmar las convicciones, buscar el sentido a la vida y acrecentar la compasión.

II.4.3. Atributos personales de la resiliencia.

Los atributos personales que son los cimientos de resiliencia¹⁰:

- Introspección: capacidad que tiene la persona para interrogarse a sí mismo y brindar una respuesta honesta. Se manifiesta como la sabiduría, comprensión de sí mismo y de otras personas, con aceptación de las dificultades, sin culpar a los demás.
- Independencia: se refiere a la capacidad de fijar límites entre la persona y el medio problemático, así mismo de mantener distancia emocional y física sin caer en aislamiento. Esta capacidad se manifiesta en la actitud de vivir de manera autónoma y la capacidad de tomar decisiones por sí mismo.
- Capacidad de relacionarse: establecer relaciones íntimas con otros, para equilibrar la necesidad de recibir y brindar afecto a los demás. Capacidad de valorar las relaciones interpersonales, íntimas y los rituales.
- Iniciativa: capacidad de la persona para hacerse cargo de los problemas y así mismo controlarlos. Participar en proyectos comunitarios, sentimientos de autorrealización, capacidad de liderazgo y enfrentar desafíos.
- Humor: tener una perspectiva agradable, positiva y cómica de las adversidades; para así encontrar lo cómico ante la tragedia.
- Creatividad: capacidad de inventar y reinventar con orden y belleza a partir de lo ocurrido. Capacidad de reconstruir y componer.
- Moralidad: comprometerse con valores, y consigo mismo para alcanzar el bien personal y social. Compromiso y entrega hacia los demás.
- Autoestima consistente: es el aspecto primordial para alcanzar la resiliencia¹¹.

II.4.4. INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA RESILIENCIA EN EL ADULTO

II.4.4.1. Cuestionario de Evaluación de la resiliencia (ANEXO 4)

Mediante la construcción y análisis psicométrico se elaboró un cuestionario, que fue diseñado en el 2010 por M. Martínez, como motivación de realizar un constructo que sea capaz de aplicar a todas las personas, partiendo de que todos poseen resiliencia; dicho estudio se efectuó aplicando técnicas cuantitativas, en 140 pacientes de forma aleatoria en la provincia de Zaragoza .

El Alfa de Cronbach adecuado, de 0,845 y un cuestionario con 25 ítems fiables para medir el constructo resiliencia, a través de cinco factores como son sensibilidad, superación, positivismo, pensamiento estereotipado y tolerancia a la frustración²⁰.

Para evaluar la capacidad resiliente del/la encuestado/a se suman todos los valores y el total se divide por el número de afirmaciones, el resultado obtenido nos va permitir determinar que se tiene una capacidad de resiliencia baja, media, media alta o alta, según la siguiente categorización:

Baja:	de 1 a 2,59 puntos
Media:	de 2,6 a 4,09 puntos
Media Alta:	de 4,7 a 5,59 puntos
Alta:	de 5,6 a 7 puntos.

CAPÍTULO III:

MÉTODOS

III.1. MATERIALES Y MÉTODOS

III.1.1. Tipo estudio y objetivo principal y específicos

Diseño de estudio observacional que tiene un doble componente descriptivo y analítico. Que nos permitió estimar la magnitud y distribución del Síndrome de carga del cuidador principal de personas con discapacidad severa. Se trató de un diseño transversal porque se examinó por una sola vez un grupo de cuidadores para establecer si al momento del estudio la resiliencia se establece como factor protector en este grupo.

Objetivo principal

Analizar si la resiliencia del cuidador principal de pacientes con discapacidad severa, mitiga el Síndrome de carga, del Distrito de Salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016.

Objetivos específicos:

- Determinar la prevalencia de resiliencia en el cuidador principal de pacientes con discapacidad severa.
- Evaluar la presencia de Síndrome de carga en el cuidador principal de pacientes con discapacidad severa.
- Determinar la relación entre resiliencia y disminución del síndrome de carga.
- Establecer el tipo de discapacidad con mayor prevalencia en cuidadores con síndrome de carga.

- Observar las comorbilidades de los cuidadores de pacientes con discapacidad severa

III.1.2. Población y Muestra

El universo de la presente investigación estuvo compuesto por cuidadores principales de pacientes con discapacidad severa, del Distrito de Salud 17D02 Calderón.

No se realizó el cálculo muestral ya que se trabajó con la totalidad de población, luego de cumplir los criterios de inclusión, por lo cual todos los sujetos que integran el universo tuvieron la misma posibilidad de ser escogidos. La cual es de 122 participantes.

III.1.3. Instrumento de recolección de información

En el estudio la información fue recopilada mediante un cuestionario de datos del cuidador y del paciente con discapacidad (ANEXO 3), donde se encontró referencias de las variables a ser evaluadas en este estudio.

Cuestionario de Evaluación de la resiliencia (ANEXO 4), se estimó la capacidad de resiliencia de los cuidadores.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ANEXO 5), con el que se determinó la ausencia o severidad de la carga del cuidador.

III.2. Procedimiento de intervención

Con una cita programada se efectuó una visita domiciliaria, donde previa la firma del consentimiento informado se aplicaron 3 cuestionarios, mediante una entrevista, efectuada en un solo tiempo, en el siguiente orden:

- 1.- Cuestionario general de datos.

2.- Cuestionario de Evaluación de la resiliencia.

3.- Adaptación de test de Zarit para síndrome de sobrecarga del cuidador.

III.2.1. Criterios de inclusión y de exclusión

III.2.1.1. Criterios de Inclusión:

- Cuidadores principales con más de un año de cuidado a pacientes con discapacidad severa.
- Cuidador de paciente que recibió el bono Joaquín Gallegos Lara.
- Cuidador de ambos sexos.
- Cuidador de todas las edades.
- Pacientes que aceptaron su participación al estudio con la firma de consentimiento informado.

III.2.1.2. Criterios de Exclusión:

- Cuidadores principales de menos de un año continuo de cuidado a pacientes con discapacidad severa.
- Cuidador intermitente de cuidado a pacientes con discapacidad severa.
- Pacientes que no deseen participar en el estudio.

III.2.1.3. Análisis de la prueba de hipótesis

Para nuestra investigación se planteó la comprobación de la hipótesis si la resiliencia mitiga el síndrome de carga del cuidador principal de una persona con discapacidad

severa que se basó en la teoría de las probabilidades, para determinar si la hipótesis se acepta o se rechaza.

A través del análisis estadístico de los datos del Distrito de Salud 17D02 en Calderón de los cuidadores a pacientes con discapacidades severas nos servirá determinar si se acepta o no la hipótesis nula (H_0), el momento se rechazar la hipótesis nula, esto significa que el componente estudiado va a influir significativamente en los resultados y se acepta la hipótesis alterna (H_a).

III.2.1.3.1. Planteamiento del problema

¿La resiliencia mitiga el síndrome de carga del cuidador principal de una persona con discapacidad severa?

III.2.1.3.2. Planteamiento de hipótesis.

La resiliencia mitiga el síndrome de carga del cuidador principal de una persona con discapacidad severa.

H_0 : La resiliencia no mitiga el síndrome de carga del cuidador principal de una persona con discapacidad severa (no hay asociación)

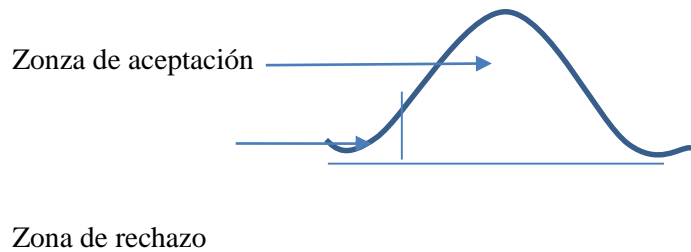
H_a : La resiliencia mitiga el síndrome de carga del cuidador principal de una persona con discapacidad severa. (si hay asociación)

$$H_0: \overline{X1} \neq \overline{X2}$$

$$H_a: \overline{X1} = \overline{X2}$$

Para el estudio se consideró un nivel de significancia (α), y un error de $\alpha = 0,05$ o en su forma 5%

Determinación de la zona de aceptación



- Cabe mencionar que nuestra muestra es $n > 30$

$$Z_{\bar{x}_1 - \bar{x}_2} = \frac{(\bar{x}_1 - \bar{x}_2) - (\mu_1 - \mu_2)}{\sqrt{\frac{\sigma_1^2}{n_1} + \frac{\sigma_2^2}{n_2}}} \sim N(0, 1)$$

CAPÍTULO IV.

RESULTADOS

A continuación se describen los resultados en base a los **objetivos específicos** planteados en ésta investigación.

IV.1. Determinar la prevalencia de resiliencia en el cuidador principal de pacientes con discapacidad severa.

Tabla 1. Resiliencia de los cuidadores Distrito de Salud 17D02 en Calderón.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Baja	16	13,1	13,1	13,1
Media	19	15,6	15,6	28,7
Media alta	79	64,8	64,8	93,4
Alta	8	6,6	6,6	100,0
Total	122	100,0	100,0	

Fuente: Cuestionario de Test de resiliencia como factor de mitigación el síndrome en la carga en el cuidador con discapacidad severa correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

En esta tabla evidenciamos la proporción de cuidadores de personas discapacitadas que presentaron un grado de resiliencia en el Distrito de Salud 17D02 en Calderón, pudiéndose observar que de los 122 encuadrados 16 de ellos con el (13,1%) tienen baja resiliencia, media 19 de ellos con un (15,6%), media alta 79 que representa el (64,8%) y alta 8 de ello con el (6,6%) de la muestra total investigada, por tanto la concentración de resiliencia en los cuidadores de éste grupo de estudio tienen un nivel de resiliencia **media alta**.

IV.2. Evaluación de la presencia de Síndrome de carga en el cuidador principal de pacientes con discapacidad severa.

Tabla 2. Sobrecarga de los cuidadores Distrito de Salud 17D02 en Calderón.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Ausencia de sobrecarga	12	9,8	9,8	9,8
Sobrecarga ligera	29	23,8	23,8	33,6
Sobrecarga intensa	81	66,4	66,4	100,0
Total	122	100,0	100,0	

Fuente: Cuestionario de Test de Zarit, correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

En nuestra investigación en la tabla 2 pudimos observar que de los 122 encuadrados 12 participantes (9,8%) tienen ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera 29 de ellos e intensa en 81 que representa el 66,4% de la muestra total en el Distrito de Salud 17D02 en Calderón.

IV.2.1. Características sociodemográficas del cuidador.

Tabla 3. Caracterización sociodemográficas del cuidador según variables.

Variables	Ítemes	% del N de la columna
Área	Urbana	0,8
	Rural	0,2
SEXO	Masculino	0,07
	Femenino	0,93
RANGOS DE EDAD	De 15 a 25 años	0,03
	De 26 a 35 años	0,2
	De 36 a 45 años	0,33
	De 46 a 55 años	0,25
	De 56 a 65 años	0,11
	Más de 65 años	0,09
ESTADO CIVIL	Soltero/a	0,17
	Casado/a	0,36
	Unión Libre	0,21

	Viudo/a	0,07
	Separado/a	0,16
	Divorciado/a	0,03
INSTRUCCIÓN	Analfabeto/a	0
	Primaria	0,39
	Secundaria	0,44
	Técnica	0,07
	Universitaria	0,1
OCUPACION	Estudiante	0,033
	Comerciante	0,230
	Profesora	0,008
	Quehaceres Domésticos	0,656
	Jubilado	0,000
	Otros	0,074
RELACION O PARENTESCO	Padre	0,03
	Madre	0,7
	Hermanos	0,09
	Hijos	0,07
	Sobrinos	0,01
	Otros	0,1
	Sin parentesco	0

Fuente: Cuestionario general de datos, correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

Para la investigación se consideró a los cuidadores de los pacientes con discapacidad severa en área urbana con un 80% y para el área rural con un 20% s, también se observó que el 93% es cuidado por una persona femenina y solo un 7% por una persona masculina. También mayoritariamente las madres cuidan al paciente con discapacidad en un 70%, con una media de edad de 45 años, 33% está entre 36 a 45 años. El 36% de los cuidadores son casados/as. Además el 65 % de los cuidadores son las personas que se dedican a los quehaceres domésticos en sus ocupaciones diarias.

IV.2.2. Características del tiempo de cuidado del cuidador y características del paciente con discapacidad severa.

Tabla 4. Caracterización de los cuidadores a los pacientes con discapacidad severas.

Variables	Ítemes	Total	Urbana	Rural
		% del N de la columna		
TIEMPO DE CUIDADO	Menos de 1 año	0,01	0,01	0,00
	De 2 a 5 años	0,07	0,06	0,12
	De 6 a 10 años	0,31	0,25	0,56
	De 11 a 15 años	0,24	0,26	0,16
	Más de 15 años	0,37	0,42	0,16
TIEMPO DIARIO DE CUIDADO	De 1 a 4 horas	0,00	0,00	0,00
	De 4 a 8 horas	0,02	0,01	0,04
	De 8 a 12 horas	0,16	0,18	0,12
	De 13 a 15 horas	0,27	0,27	0,28
	De 16 a 20 horas	0,20	0,15	0,40
	De 21 a 24 horas	0,34	0,39	0,16
EDAD DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD	De 1 a 10 años	0,33	0,28	0,52
	De 11 a 20 años	0,33	0,34	0,28
	De 21 a 30 años	0,17	0,21	0,04
	De 31 a 40 años	0,07	0,07	0,08
	Más de 40 años	0,10	0,10	0,08
TIPO DE DISCAPACIDAD	Física psicosocial	0,35	0,32	0,48
	Sensoriales	0,07	0,09	0,00
	Intelectual	0,53	0,56	0,44
	Mixtas	0,04	0,03	0,08
TIEMPO DE DISCAPACIDAD	De 1 a 5 años	0,11	0,08	0,24
	De 6 a 10 años	0,21	0,19	0,32
	De 11 a 15 años	0,25	0,27	0,20
	Más de 15 años	0,42	0,46	0,24

Fuente: Cuestionario general de datos, correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

Se observó que el 37% de los cuidadores de los pacientes con discapacidad severa lo hacen por más de 15 años. Además el tiempo que se dedican son las 24 horas del día con el 43%, con un 27% de 13 a 15 horas diarias. En cuanto al paciente con discapacidad severa, la edad de éste fluctúa entre 1 a 20 años, con una concentración del 66% seguido con un 17% para los pacientes con discapacidad severa que tienen entre 21 a 30 años. El tipo de discapacidad severa que en su gran mayoría presentaron fue la intelectual con un 53%. El tiempo de discapacidad que presentó éste tipo de pacientes fue más de 15 años

con un 42%, de 11 a 15 años un 25% y 6 a 10 años un 21%. Por tanto más del 50% de los pacientes con discapacidad severa ya la tienen por más de 11 años.

IV.3. Establecer el tipo de discapacidad con mayor prevalencia en cuidadores con síndrome de carga.

Tabla 5. Sobrecarga de los cuidadores, pacientes con discapacidad severa con tipo de discapacidad.

	Física Psicosocial		Sensoriales		Intelectual		Mixtas	
	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%
Ausencia de sobrecargado	5	0,42	1	0,08	5	0,42	1	0,08
Sobrecarga ligera	12	0,41	1	0,03	16	0,55	0	0,00
Sobrecarga intensa	26	0,32	7	0,09	44	0,54	4	0,05
Total	43	0,35	9	0,07	65	0,53	5	0,04

Fuente: Cuestionario general de datos, correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

El estudio evidenció que del total de pacientes con discapacidad severa, 53% presentaron discapacidad de tipo intelectual, de éste 53% casi el 92% de los cuidadores presentaron sobrecarga ligera a intensa, seguidos de la discapacidad de tipo psicosocial que correspondió al 43% del total de discapacidades, siendo de éste 43%, que aproximadamente 90% de los cuidadores mostraron sobrecarga ligera a intensa.

IV.4. Observar las comorbilidades de los cuidadores de pacientes con discapacidad severa

Tabla 6. Comorbilidades de los cuidadores con sobrecarga que cuidan pacientes con discapacidad severa.

	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		sobrecarga intensa	
	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%
Gastritis	5	0,12	11	0,27	25	0,61
Hipotiroidismo	4	0,27	4	0,27	7	0,47
Diabetes	0	0	3	0,25	9	0,75
Hipertensión	0	0	5	0,5	5	0,5
Artrosis	0	0	0	0	2	1
Otras	3	0,07	6	0,14	33	0,79
Total	12	0,1	29	0,24	81	0,66

Fuente: Cuestionario general de datos, correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

En lo que respecta a las comorbilidades que presentan los cuidadores con sobrecarga, se identificó que la primera morbilidad es la **gastritis** con 41 casos, de los cuales el 61% presentaron los cuidadores con sobrecarga intensa, seguido de un 27% de cuidadores con sobrecarga ligera. La segunda causa de morbilidad encontrada fue el **hipotiroidismo** con un total de casos de 15, correspondiendo al 47% en cuidadores con sobrecarga intensa, seguido del 27% tanto para cuidadores con sobrecarga ligera y sin sobrecarga respectivamente. La tercera causa de morbilidad es la **diabetes** con 12 pacientes, 75% para cuidadores con sobrecarga intensa, y 25% con sobrecarga ligera. La cuarta causa de morbilidad encontrada es la **HTA**, con un total de 10 pacientes, con un 50% respectivamente para cuidadores con severa y ligera sobrecarga. Se encontró 2 cuidadores con **artrosis** que pertenecen al grupo de sobrecarga severa.

IV.5. Determinar la relación entre resiliencia y disminución del síndrome de carga.

Tabla 7. Relación entre resiliencia y niveles de sobrecarga.

	Ausencia de sobrecargar		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		Total	
	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%	Nº Cuidador	%
Baja	0	0,00	0	0,00	16	0,13	16	0,13
Media	0	0,00	1	0,01	18	0,15	19	0,16
Media alta	8	0,07	26	0,21	45	0,37	79	0,65
Alta	4	0,03	2	0,02	2	0,02	8	0,07
Total	12	0,10	29	0,24	81	0,66	122	1,00

Fuente: Cuestionario de Test de Zarit y cuestionario de resiliencia, correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

Se pudo observar la relación entre las dos variables resiliencia y sobrecarga en el cuidado de los pacientes con discapacidades severas en el Distrito de Salud 17D02 en Calderón, donde se notó que la mayor concentración de cuidadores presentaron resiliencia media alta, así, de los 81 cuidadores con sobrecarga intensa identificados el 56% tienen el nivel de resiliencia mencionado, de los 29 cuidadores con sobrecarga ligera, el 89% son resilientes con nivel medio alto, y de los 12 cuidadores con ausencia de sobrecarga el 66% presentaron éste nivel de resiliencia.

Tabla 8. Comparación entre la variables resiliencia y los niveles de sobrecarga.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	Grados de libertad	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	34,036 ^a	6	,000
Razón de verosimilitudes	35,788	6	,000
Asociación lineal por lineal	22,647	1	,000
N de casos válidos	122		

a. 6 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,79.

Fuente: Cuestionario de Test de Zarit y cuestionario de resiliencia como factor de mitigación el síndrome en la carga en el cuidador con discapacidad severa correspondientes al distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016

Elaborado: Autoras

Con un nivel de significancia del 5% y un nivel de confianza del 95% se estableció asociación estadística significativa entre resiliencia y sobrecarga del cuidador con una $p = 0,00$ ($p < 0,05$), y con un χ^2 de 34,0 ($\chi^2 > 3,84$), **lo que quiere decir que el 95% de cuidadores con sobrecarga leve a intensa que cuidan pacientes con discapacidad severa presentan una resiliencia de nivel alto.**

CAPÍTULO V.

DISCUSIÓN

Este estudio ha contribuido en destacar un problema de salud solapado en la sociedad ecuatoriana, que a pesar de las nuevas políticas de nuestro país, que contribuyeron a visibilizar a los pacientes discapacitados en sus diferentes tipos y diversas magnitudes, sin embargo se ha olvidado una situación que en sí es prioritaria, **el cuidador**, obviamente las complicaciones sanitarias que éste grupo poblacional puede presentar, desgastándose con el día a día de cuidado, sin mayores estímulos que ayuden a palear el desarrollo de un posible síndrome carga del cuidador. A pesar de lo mencionado, una de las causas que pueden mitigar esta consecuencia del cuidado arduo en el cuidador es su capacidad de resiliencia.

Situación que es corroborada en los resultados, estableciéndose asociación estadística significativa entre resiliencia y sobrecarga del cuidador con una $p = 0,00$ ($p < 0,05$), y con un χ^2 de 34,0 ($\chi^2 > 3,84$), **lo que quiere decir que el 95% de cuidadores con sobrecarga leve a intensa que cuidan pacientes con discapacidad severa tienen la probabilidad de ser mitigada por presentar una resiliencia de nivel alto**, esto corroborado por Crespo y Cols, en cuyo trabajo valoró la resiliencia en el ámbito del cuidado no profesional, evidenciando que, aún sometidas a elevadísimas demandas, muchas personas son capaces de adaptarse con éxito a la situación de asistir a un familiar dependiente²²

Con relación a los cuidadores con sobrecarga y resilientes se estableció que los que más cuidan son las mujeres, en nuestro estudio corresponden a un 89%, y los hombres apenas

en 11%, La edad promedio de cuidadores con sobrecarga es de 50,5 años, lo cual es similar a otras series realizadas.^{22,23,24}

En lo que respecta a la instrucción los cuidadores con sobrecarga ligera en un 79% tienen entre primaria y secundaria, en lo concerniente a los cuidadores con intensa sobrecarga el 93% tienen entre primaria y secundaria, lo que es importante al momento de recibir indicaciones sobre los cuidados a tener, ninguno de los cuidadores tuvo ningún nivel de instrucción.

Los cuidados de las personas con discapacidad grave lo realizan en su gran mayoría sus madres, así las que tienen sobrecarga ligera alcanzan un 75%, y las que tiene sobrecarga intensa un 59%, el hecho de parentesco más cercano y el amor por un hijo probablemente hacen del cuidador una persona más resiliente.

El tiempo de cuidado que dedican los cuidadores con sobrecarga mayor a 11 años corresponde al 61% de ésta población en estudio, con más es de 13 horas diarias que afecta al 81%.

En cuanto al paciente con discapacidad grave, su edad promedio es 11 años, que representa el 66% de la población vulnerable en estudio, siendo la discapacidad intelectual el tipo más afectado en un 53% seguida de la discapacidad física psicosocial en un 35%.

Los cuidadores con sobrecarga ligera a severa presentan comorbilidad, como primera patología la **gastritis** en un 84% probablemente justificada por el estrés a que están expuestos éste grupo poblacional, seguido de hipotiroidismo en un 74%, diabetes en un 100% e HTA en un 100%, de éstas dos últimas patologías ninguna se presentó en cuidadores con ausencia de sobrecarga

CONCLUSIONES

Se puede concluir que existe asociación estadísticamente significativa ($p < 0,05$) entre los cuidadores con sobrecarga ligera a intensa y el nivel alto de resiliencia, por tanto se aprueba nuestra hipótesis, a mayor sobrecarga los cuidadores son más resilientes, pudiendo mitigar las consecuencias del cuidado de pacientes con discapacidad grave.

Mediante la investigación realizada se tiene que la mayor parte de personas que desempeñan la función el rol de cuidador son mujeres que mantienen un lazo familiar como el de madre, hija/os, quienes han modificado una relación en el cuidado propio como de la persona a quien cuidan permanentemente

El nivel de sobrecarga de los cuidadores de los /as pacientes del distrito de salud 17D02 de septiembre a noviembre del 2016, de acuerdo al test de Zarit, el 9.8% de los cuidadores no tuvieron sobrecarga, el 2,8% perciben una sobrecarga leve y el 66,4% de los cuidadores perciben una sobrecarga intensa.

La población estudiada se observa que en tiene un rango de 20 hasta los 80 años de edad con una media de 45 años en su gran mayoría mujeres de estado civil casados – unión libre 57% con una instrucción secundaria el 44% y primaria el 39%, en cuanto a su ocupación el 66% son amas de casa.

RECOMENDACIONES.

Se recomienda que la utilización del test de Zarit para la medición de niveles de sobrecarga no solo se aplique a cuidadores de personas con discapacidad si no a otras poblaciones con el fin de tener un estudio comparativo con personas a cargo de otro tipo de pacientes.

Se sugiere realizar estudios de mayor envergadura, para realizar comparaciones sistemáticas de la utilización del el test de Zarit y su importancia al identificar la sobrecarga en los cuidadores para así brindar una mayor ayuda dependiendo de la carga observada en cada caso.

Se aconseja dar mayor atención y cuidado a personas que recién empieza con el cuidado de personas con discapacidad para poder mitigar a tiempo el síndrome de sobrecarga con el fin de evitar trastornos que puedan afectar su salud.

Se recomienda identificar cuidadores que no han concluido sus estudios y brindar facilidades para que continúen en los mismos y así mejorar su calidad de vida.

Además se debería seguir promoviendo capacitaciones y grupos de apoyo a los cuidadores principales de personas con cualquier tipo de discapacidad, ya que esto permitiría detectar y tratar cualquier grado de síndrome de carga.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003a). Las diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y la salud física: Un meta-análisis. *Psicología y Envejecimiento*, 18, 250-267.
2. HEPBURN KW, TORNATORE J, CENTER B, OSTWALD SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatric Soc* 2001; 49: 450-7.
3. Nachshen, J. S., Woodford, L. y Minnes, P. (2003). The Family Stress and Coping Interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 285- 290.
4. The global burden of disease: 2015 update. Geneva, World Health Organization, 2011.
5. guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad. Secretaria de integración social Universidad Nacional de Colombia, departamento de la ocupación humana grupo de investigación ocupación e inclusión social , febrero – agosto 2010
6. Domínguez-Segura N, Gómez-Caballo R, López-Quintana R, et al. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2006;41(1):15-20
7. Real Academia Española, Asociación de academias de la lengua Española. Diccionario de la lengua española, 23ªed., Edición del Tricentenario [en línea. Madrid: Espasa, 2014

8. Francis Requeman, Marjolaine Gauthier-Loiselle, Elizabeth Faust, Patrick Lefebvre, Raquel Lahoz, Mei Sheng Duh, y Patricia Sacco (2015) del paciente y del cuidador carga asociada a síndrome de X frágil en los Estados Unidos. American Journal de Discapacidades del Desarrollo Intelectual y: septiembre de 2015, Vol. 120, No. 5, pp. 444-459.
9. Poletti, R. Dobbs, B. (Eds.) (2002). La resiliencia: La capacidad de resistir a situaciones adversas y salir fortalecido. México: Edita.
10. Melillo, A.; Estamatti, M y Cuesta A. (2002) Algunos fundamentos Psicológicos en el concepto de resiliencia. En Melillo A. y Suarez Ojeda, N. Resiliencias descubriendo mis propias fortalezas. Buenos Aires: Palidos
11. Marroquín, S. (2010, 22 de octubre) La resiliencia. Consultado el día 16 de enero de 2012 de: http://www.deguate.com/artman/publish/pensamientos_positivos_261/la-resiliencia.shtm
12. Informe mundial sobre la discapacidad, OMS. Ginebra 2011.
13. Michailakis D. *Government action on disability policy: a global survey*. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997 ([http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/ UN.pdf](http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf), accessed 10 February 2010).
14. Vicepresidencia del Ecuador (4 de diciembre de 2010). [«BRIGADISTAS DE “MANUELA ESPEJO” FUERON GALARDONADOS»](#). Consultado el 27 de marzo de 2014.
15. Secretaria técnica para la gestión inclusiva de discapacidad. Joaquín Gallegos Lara. Publicado en la página oficial, 2011. <http://www.setedis.gob.ec/?cat=7&scat=6>

16. Fuente de información Estadística Distrito 17D02 Calderón base de datos Discapacidades. 2015
17. Melgar F, Cuellar E, Montenegro P (eds.) *Geriatría y Gerontología para el Médico Internista*. Bolivia: Grupo Editorial La Hoguera. 2012
18. Salvador, R, Romero H. Reflexiones sobre calidad de vida relacionada con la salud. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2010; 48(1), 91-102.
19. Manual del modelo de atención integral de salud, familiar, comunitario e intercultural (MAIS-FCI): MSP. 2009
20. Serrano M. Martínez, Cuestionario de Evaluación de la Resiliencia; Universidad de Zaragoza; 2010 (3) 1-13
(http://www.unizar.es/abarrasa/tea/200910_25906/serrano2010.pdf)
21. Hayo Breinbauer K^a, Hugo Vásquez V^a, Sebastián Mayanz S^a, Claudia Guerra^a, Teresa Millán K¹. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile* v.137 n.5 Santiago mayo 2009
22. María Crespo, violeta Fernández. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*. 2015. V 31, N° 1 (enero). p 19-27.
<http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.1582241>
23. Ara Cerquera, Daysy Pabón. Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*. Vol. 29. N°1. Enero-Junio 2016. ISSN 0121-5469 impreso. pp 33-46.
<http://creativecommons.org/licenses/by-ncnd/2.5/co>
24. Yamileth Castaño, Galdys Canaval. Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. En: *entramado*.

Julio-Diciembre. Vol. 11 N° 2. pp 274-283.

<http://dx.doi.org/10.18041/entramado.2015v11n2.22215>

ANEXOS 1.

DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN PARA REALIZAR LA INVESTIGACIÓN EN EL DISTRITO 17D02 CALDERÓN

Quito, 5 de julio 2016

Dr. Alex Robalino

Director del Distrito 17D02 CALDERÓN

Por medio del presente documento, Nosotras Ruth Eliana Mantilla Carvajal y Rocío Annabel Vera Toala, Posgradista de Medicina familiar y comunitaria de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, solicitamos a Ud. de la manera más cordial se nos permita realizar el estudio de “LA RESILIENCIA MITIGA EL SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA, CORRESPONDIENTES AL DISTRITO DE SALUD 17D02 DE ENERO A SEPTIEMBRE DEL 2016” previo a la obtención del título de Médico Familiar y Comunitario. Esperando que el impacto que tengan los resultados de esta investigación generen una acción efectiva para quienes que están involucrados.

Agradeciéndole de ante mano y esperando que su respuesta sea positiva.

Atentamente,

Dra. Ruth Eliana Mantilla Carvajal

Dra. Rocío Annabel Vera Toala

ANEXO 2.

CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADO PARA AUTORIZACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD GRAVE EN LA INVESTIGACIÓN A REALIZARSE EN EL DISTRITO 17D02 CALDERÓN



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN TITULADO “LA RESILIENCIA COMO FACTOR DE MITIGACIÓN DEL SÍNDROME DE CARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA, CORRESPONDIENTES AL DISTRITO DE SALUD 17D02 DE SEPTIEMBRE A NOVIEMBRE DEL 2016

Este formulario de consentimiento informado se dirige a todos los familiares de los pacientes con discapacidad severa con criterios de inclusión del presente trabajo de investigación.

INVESTIGADORES: Dra. Ruth Eliana Mantilla Carvajal y Dra. Rocío Annabel Vera Toala.

ORGANIZACIÓN: Instituto Superior de Investigación y Posgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

INTRODUCCIÓN

Estimado usuario del Distrito de Salud 17 D02 Calderón, reciba usted un afectuoso saludo. Mediante el presente nosotras, Ruth Eliana Mantilla Carvajal y Rocío Annabel Vera Toala, médicos Posgradista de tercer año de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria, les informamos que estamos realizando un estudio acerca de la Resiliencia (la capacidad que tiene una persona de recuperarse frente a la adversidad para seguir proyectando el futuro) que poseen los cuidadores principales de pacientes con discapacidad severa. En el presente estudio de investigación, usted será encuestado. La participación en este estudio es voluntaria, teniendo usted la potestad de abandonar el estudio cuando lo desee. Previo a la firma de este documento, usted puede consultar con una tercera persona de su preferencia y tomar el tiempo que considere necesario para reflexionar si desea ser partícipe de este estudio de investigación.

Los datos se recolectarán en un formulario que va adjunto a este documento, le ruego analizarlo, y de tener inquietudes con respecto al mismo, le pido de favor notificármelas para poder aclararlas.

PROPÓSITO

El propósito de esta investigación es analizar si la resiliencia del cuidador principal de pacientes con discapacidad severa, mitiga el Síndrome de carga.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN ESTUDIO

El malestar físico y psicológico que pueden experimentar los cuidadores de pacientes con discapacidad severa está estrechamente ligado con su rol. Los estudios realizados en países diferentes a Ecuador evidencian que son una población altamente vulnerable, con pobres estrategias de afrontamiento que favorezcan su proceso adaptativo. Tanto unos como otros manifiestan dificultades, malestar físico y mental, incluso trastornos mentales, que tienen estrecha relación con su actividad como cuidadores. La serie de

dificultades está caracterizada principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza, y se les ha denominado síndrome de carga del cuidador

No obstante, y aun presentando algunos de estos síntomas, a menudo los cuidadores son capaces de extraer beneficios de su experiencia mostrando muchos de ellos una extraordinaria capacidad de adaptación a las circunstancias que les ha tocado vivir. Así, en los últimos años han proliferado estudios que proponen un cambio de enfoque, ofreciendo una visión de los cuidadores menos patologizante, y más centrada en el análisis de aquellas capacidades y fortalezas que actúan como factores de protección ante el estrés prolongado. En esta línea se enmarca la aplicación en el ámbito del cuidado del concepto de resiliencia, definido de manera general como "un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso" (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000, p. 543), y que implica la capacidad para generar experiencias y emociones positivas. El estudio de la resiliencia en cuidadores surge de la observación de que ante una situación tan difícil como la de asistir a un familiar dependiente algunas personas ven gravemente alterado su funcionamiento, mientras que otras, si bien también tienen que ajustar sus rutinas y se sienten psicológicamente afectadas, son capaces de asumir exitosamente su nuevo rol. ¿Partiendo de esto, lo que se pretende es evaluar la resiliencia de los cuidadores, estableciendo con qué frecuencia y en qué medida se da; y en segundo lugar, analizar las variables que se relacionan con ésta, todo ello pretende avanzar en el conocimiento de los factores que inciden en que determinados cuidadores logren adaptarse con éxito a la difícil situación que les ha tocado vivir y, así, contribuir a la elaboración futura de un modelo de resiliencia y cuidado más integrado y operativo.

PROCEDIMIENTO

Con una cita programada se efectuará una visita domiciliaria, donde previo la firma del consentimiento informado se aplicará 3 cuestionarios, mediante una entrevista, efectuado en un solo tiempo, en el siguiente orden:

- 1.- Cuestionario general de datos.
- 2.- Cuestionario de Evaluación de la resiliencia.
- 3.- Adaptación de test de Zarit para síndrome de sobrecarga del cuidador.

Esta investigación consiste en responder preguntas de los cuestionarios antes mencionados, donde nos proporcionara datos sobre usted.

RIESGOS PARA LA SALUD

Durante el estudio, los riesgos a su salud son nulos ya que es una investigación observacional, donde no existirá intervención.

BENEFICIOS.

Si usted participa en esta investigación, puede que no haya beneficio para usted, pero es probable que su participación nos ayude a encontrar una respuesta a la pregunta de investigación. Puede que no haya beneficio para la sociedad en el presente estado de la investigación, pero es probable que generaciones

futuras se beneficien de los resultados obtenidos del mismo, es probable que su participación en este estudio ayude a mejorar la atención del paciente con discapacidad y sobre todo a quien corresponde el rol de cuidador principal.

CONFIDENCIALIDAD

Toda la información proporcionada por usted es absolutamente confidencial, y solamente tendrá acceso a la misma el personal que desarrolla esta investigación. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es su número y se mantendrá la información encerrada en cabina con llave. No será compartida ni entregada a nadie.

SOCIALIZACIÓN DE LOS RESULTADOS.

Los resultados obtenidos al finalizar esta investigación serán comunicados a las autoridades de la Facultad de Ciencias Médicas de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador además pueden ser socializados ampliamente mediante publicaciones y conferencias científicas, en ningún momento los resultados de esta investigación serán socializados con fines comerciales.

DERECHO A NEGARSE O RETIRARSE.

Usted no tiene por qué tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

A QUIÉN CONTACTAR.

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar a:

Rocio Annabel Vera Toala
Vancouver y Cacha
Teléfono: 2022237
e-mail: je777sus@hotmail.com

Ruth Eliana Mantilla Carvajal
Los Madroños: N47 y Av. Inca
Teléfono 2407790
e-mail: elita80@outlook.com

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el departamento de docencia e investigación del Posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, organismo cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre estos departamentos, contacte a:

Dr. Rodrigo Díaz Bolaños
Coordinación de la Especialización en Medicina
Familiar y Comunitaria
(Red Pública Integral de Salud: Becas
SENESCYT/IECE)
Pontificia Universidad Católica del Ecuador
Av. 12 de octubre 1076 y Roca
Teléfonos: (593) 02 299 17 00. Ext. 1334
Apartado postal: 17 01 21 84
E-mail: cdiazb@puce.edu.ec
crdiazb@hotmail.com
Quito, Ecuador.

RESPUESTA AL TEXTO:

He leído y comprendido el presente documento, he tenido la posibilidad de formular preguntas con respecto a la investigación propuesta, las mismas que han sido aclaradas por el investigador, por lo tanto, consciente de lo propuesto, acepto de manera libre y voluntaria mi participación en el estudio planteado, informado que puedo retirarme del mismo en cualquier momento, sin tener perjuicio para mi persona o quienes me rodeen.

Nombre del Participante_____

Firma del Participante _____

Nombre del Investigador_____

Firma del Investigador _____

Fecha

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento (RAVT/REMC).

ANEXO 3

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

LA RESILIENCIA COMO FACTOR DE MITIGACIÓN DEL SÍNDROME DE CARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA, CORRESPONDIENTES AL DISTRITO DE SALUD 17D02 DE SEPTIEMBRE A NOVIEMBRE DEL 2016

A continuación, vamos a proceder a realizar una encuesta, estas preguntas son de información general, por favor contéstelas de la manera más honesta y clara posible.

Cuestionario de Información del paciente

Edad _____		Sexo F ____ M ____	
Estado civil - Soltera - Casada - Unión Libre - Viuda - Separada - Divorciada	Relación o parentesco Padre Madre Hermanos Hijos Sobrinos Otros	Tiempo diario del cuidado -1-4 horas -8-12 horas -13-15 horas -16- 20 horas -21-24 horas Edad del paciente con discapacidad -1-5 años -6-10 años -11-15 años -16-20 años -21-25 años -26-30 años -31-35 años -36-40 años -41-45 años -46 o más años	Tipo de Discapacidad -Física Psicosocial -Sensoriales -Intelectuales -Mixtas Tiempo de discapacidad - 1 – 5 años - 6-10 años -11-15 años -15 o más años.
Instrucción -Analfabeta -Primaria - Secundaria - Técnica - Universitaria	Otras Enfermedades -Diabetes -Hipertensión -Hipotiroidismo -Gastritis -Artrosis - Otras _____		
Ocupación - Estudiante - Comerciante - Profesora - Quehaceres Domésticos	Tiempo de cuidado -Menos de 1 año - 6-10 años		

- Jubilada	-11-15 años		
- Otras _____	-15 o más años		

ANEXO 4

CUESTIONARIO DE RESILIENCIA

A continuación, se encuentra el siguiente cuestionario, el cual consta de 25 preguntas a las que deberá responder con la mayor sinceridad posible. No hay preguntas correctas o incorrectas, además el test es de carácter anónimo, de modo que sus respuestas no serán propagadas bajo ningún concepto. La escala con la que ha de responder es la siguiente:

ESCALA DE RESILIENCIA Por favor lea las declaraciones siguientes. Usted encontrará 7 números que van desde "1" (totalmente en desacuerdo) a 7 (totalmente de acuerdo). Marque el número que mejor indica sus sentimientos sobre esa declaración. Por ejemplo, si usted está totalmente en desacuerdo con una declaración marque "1". Si usted es neutral, marque "4" y si usted está de acuerdo fuertemente marque "7"

Declaraciones	Totalmente en desacuerdo	Muy en desacuerdo	Un poco en desacuerdo	Neutral	Un poco de acuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1-Cuando hago planes persisto en ellos	1	2	3	4	5	6	7
2- Normalmente enfrente los problemas de una u otra forma	1	2	3	4	5	6	7
3- Soy capaz de depender de mi mismo más que de otros	1	2	3	4	5	6	7
4- Mantener el interés en las cosas es importante para mi	1	2	3	4	5	6	7
5- Puedo estar solo si es necesario	1	2	3	4	5	6	7
6- Siento orgullo por haber obtenido cosas en mi vida	1	2	3	4	5	6	7
7- Normalmente consigo cosas sin mucha preocupación	1	2	3	4	5	6	7
8- Me quiero a mi mismo	1	2	3	4	5	6	7
9- Siento que puedo ocuparme de varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7
10- soy decidido en las cosa que hago en la vida	1	2	3	4	5	6	7
11-Rara vez pienso sobre porque suceden las cosas	1	2	3	4	5	6	7
12- Hago las cosas de una cada día	1	2	3	4	5	6	7
13-Puedo superar momentos difíciles porque ya he pasado por dificultades anteriores	1	2	3	4	5	6	7
14-Soy disciplinado en las cosas que hago	1	2	3	4	5	6	7
15-Mantengo el interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16- Normalmente puedo encontrar un motivo para reír	1	2	3	4	5	6	7
17- Creer en mí mismo me hace superar momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18- En una emergencia las personas pueden contar conmigo	1	2	3	4	5	6	7
19- Normalmente trato de mirar una situación desde distintos puntos de vista	1	2	3	4	5	6	7
20-A veces me obligo a hacer cosa aunque no quiera hacerlas	1	2	3	4	5	6	7
21-Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22-No me quedo pensando en las cosas que no puedo cambiar	1	2	3	4	5	6	7
23- Cuando estoy en una situación difícil normalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24- Tengo energía suficiente para lo que necesito hacer	1	2	3	4	5	6	7
25- Es normal que existan personas a las que no le caigo bien	1	2	3	4	5	6	7

ANEXO 5

ESCALA DE EVALUACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT, VERSIÓN ORIGINAL (TODOS LOS ÍTEMS) Y ABREVIADA (ÍTEMS EN GRIS)

	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE
1-¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	1	2	3	4	5
3- Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1	2	3	4	5
4- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5-¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6-¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
7-¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	1	2	3	4	5
8-¿Piensa que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9-¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
10-¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
11-¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?	1	2	3	4	5
12-¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
13-¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
14-¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1	2	3	4	5
15-¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16-¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17-¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
18-¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19-¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20-¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1	2	3	4	5
21-¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1	2	3	4	5
22-Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5